anuário antropológico
v. 47 • nº 2 • maio-agosto • 2022.2

# A normalidade crítica do cotidiano diante do adoecimento e da morte

*The critical normalcy of everyday life in the face of illness and death*

DOI: https://doi.org/10.4000/aa.9720

**Lucas Faial Soneghet**
Universidade Federal do Rio de Janeiro – Brasil

ORCID: 0000-0003-2905-3395
lucas_faial@hotmail.com

Bacharel em Ciências Sociais pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, mestre em Sociologia e Antropologia pelo Programa de Pós-graduação em Sociologia e Antropologia da UFRJ e doutorando em Sociologia pelo mesmo programa. Pesquisa nas áreas de sociologia da morte e morrer, saúde-doença, cuidados e corpo.



O artigo discute o cotidiano de pessoas acometidas por doenças crônico-degenerativas a partir de uma etnografia em um serviço de atenção domiciliar paliativa na rede pública do Rio de Janeiro. No processo de morrer por adoecimento, o cotidiano se transforma, lançando o sujeito adoecido e seus cuidadores no desafio de reconstruir o senso de continuidade da vida. Para entender a experiência do morrer por doenças crônico-degenerativas, a partir de um recorte analítico específico, adoto o corpo como ponto de partida. Assim, viso explicitar as conexões entre a dimensão experiencial do adoecimento e da morte, e os enquadramentos discursivos e institucionais dedicados a categorizar e gerir os corpos. Argumento que as perturbações, oscilações e angústias do adoecimento são cada vez mais incorporadas no "ordinário", com a mediação decisiva do trabalho de cuidado. Concluo, desse modo, que o trabalho de cuidado é o instrumento principal na delicada tarefa de criar continuidade em face da impendente ruptura definitiva da vida orgânica, cuja aproximação faz surgir inúmeras pequenas e grandes perturbações no dia a dia.

*Corpo; Morte e Morrer; Cuidados Paliativos; Cuidados.*

The paper discusses the everyday life of people affected by chronic degenerative diseases from the standpoint of an ethnography in a palliative home care service in the public network of Rio de Janeiro. In the process of dying from illness, daily life is transformed, launching the ill person and their caregivers into the challenge of reconstructing a sense of continuity in life. In order to understand the experience of dying from chronic degenerative diseases, from a specific analytical point of view, I adopt the body as a starting point. Thus, I aim to highlight the connections between the experiential dimension of illness and death, and the discursive and institutional frameworks dedicated to categorizing and managing bodies. I argue that the disturbances, oscillations, and anguish of illness are increasingly incorporated into the "ordinary", with the decisive mediation of care work. I thus conclude that care work is the main instrument in the delicate task of creating continuity in face of the impending definitive rupture of organic life, whose approach gives rise to many small and large disturbances in everyday life.

*Body; Death and Dying; Palliative Care; Care.*

## Introdução

O processo de morrer decorrente de doença crônico-degenerativa pode ser incerto. Contrastando com a certeza da morte, o corpo adoecido é fonte de disrupções, emergências e surpresas. Navegar sintomas, dores, remédios, tratamentos e consultas, bem como as demandas de uma vida que está diante de seu desenlace definitivo, é uma tarefa cotidiana exigente. Além disso, tal tarefa envolve fazer e refazer o próprio cotidiano. Somadas às aflições corporais do adoecimento, pessoas em precárias condições sociais de vida navegam as dificuldades da pobreza, a dependência de instituições de saúde em estado de escassez constante, além de desigualdades raciais e de gênero.

Para entender o processo de morrer em tais condições, insiro-me aqui em um diálogo com Fleischer e Franch (2015), Fazionni (2018), Duarte (1993, 1998), Das (2015), entre outros estudiosos, que se interessam pelas conexões entre a dimensão experiencial do adoecimento e os processos sociais de categorização e controle do comportamento no âmbito da saúde-doença. Refiro-me ao horizonte fenomenológico da experiência da doença pelos sujeitos, ancorado em sensações e sentimentos, em suas relações com categorias biomédicas (Bonet 2006) e arranjos institucionais. Fleischer e Franch trazem uma formulação instigante para enquadrar o problema desse artigo: “A dor incomoda, o corpo não se acostuma com a novidade. A dor aumenta, se espalha, impossibilita que as tarefas corriqueiras sejam realizadas” (Fleischer e Franch 2015, 17). Referindo-se a aflições e perturbações que são consideradas incuráveis pela biomedicina, as autoras discutem o terreno movediço da experiência da doença, incluindo as técnicas, tecnologias e saberes que influem nessa “fronteira sempre incerta” (idem, 18). Nesse ambiente, perspectivas distintas acerca do que constitui uma doença, um sintoma, uma perturbação ou um incômodo se cruzam na vida cotidiana dos adoecidos e de seus cuidadores.



Duarte (1993, 71) distinguiu analiticamente entre a dimensão das “perturbações”, das “condições de vida” e a dimensão dos códigos, falando respectivamente das sensações corpóreas tidas como perturbadoras, as condições sociais de vida e os símbolos usados para significar a experiência. Embora seja desejável manter essa diferença em nível analítico, haja vista que tais dimensões se cruzam de maneiras distintas a depender do contexto observado, assumo que há uma ligação íntima entre elas. Assim, um conjunto das experiências de perturbação, aflição ou sofrimento pode escapar, mas não deixa de se encontrar com o saber biomédico (Duarte 1998). Esse último não é o único enquadramento para o adoecimento e a morte; mas pela sua institucionalização e legitimidade, veio a informar a experiência cotidiana dos adoecidos. Tais encontros ganham forma específica para os que vivem em situação de pobreza, em que as dores do corpo e as mazelas nas relações sociais se imbricam (Das 2015). Sendo assim, procuro entender as ligações entre sensações corporais (dores, sofrimentos, perturbações), relações sociais (especialmente as que podem ser entendidas sob a rubrica do “cuidado”) e enquadramentos institucionais e discursivos (em particular o biomédico e o

estatal) à luz da tarefa de reconstrução da vida cotidiana.

Aqui o termo "normalidade" adquire sua pluralidade semântica e relevância analítica. Do ponto de vista da racionalidade médica ocidental, pode-se entender "normalidade" como o contrário de "patológico", sendo esses os dois eixos estruturantes desse saber (Camargo Jr. 2005, 181). Tal é o ponto de partida de Canguilhem, quando busca conceituar o normal e o patológico com base em uma crítica imanente ao saber médico. Se na medicina a "normalidade" é definida em função de uma estabilidade presumida do organismo, cujo funcionamento interno é abstraído e tomado como estado ideal (saúde), Canguilhem define-o como função da relação entre organismo e ambiente. Assim, coloca no centro da reflexão o imbricamento do corpo com seu entorno – seu estar-no-mundo – que não é somente natural, mas também sociocultural. Aqui, pode-se assumir uma definição praxiológica e fenomenológica de normalidade, como um senso de continuidade do estar-no-mundo que depende, por sua vez, da continuidade de práticas sociais e significados compartilhados.

A noção de "vida cotidiana", presente em perspectivas diversas como a de Giddens (2002) ou Berger e Luckmann (1991), diz respeito ao caráter habitual e rotineiro da vida social que imprime um senso de "normalidade" à existência. Giddens (2002, 50) argumenta que a vida cotidiana ganha seu caráter rotineiro, aqui chamado de normalidade, pois deve responder continuamente certas "questões existenciais", a saber, as que se colocam para o ser humano porque é finito e tem consciência disso. Tal condição imprime significância particular à tarefa intersubjetiva de construir a vida cotidiana (Berger e Luckmann 1991, 41). Em outras palavras, a vida cotidiana emerge do esforço humano de conferir continuidade e significado à uma vida fadada a terminar. O normal é entendido aqui não como o efeito de um conjunto de normas, ou como a emulação de um estado ideal abstraído, mas como um sentido e senso incorporado que é cultivado intersubjetivamente dia após dia. Logo, quando uso o termo "normalidade da vida cotidiana", refiro-me a esse caráter rotineiro do cotidiano e, ao mesmo tempo, indico sua contingência.



O que a experiência do adoecimento no processo de morrer indica é que o cotidiano nem sempre é experimentado como "normal", e nem por isso deixa de ser vivido como cotidiano. Portanto, o termo "normalidade" é usado aqui para se referir à experiência fugidia de estabilidade e coerência do mundo que pode ser prejudicada por aflições e perturbações. Esta experiência não está desvinculada das práticas sociais de "normatização" e "categorização" do corpo e de suas sensações, típicas do saber biomédico. Não parto do pressuposto de que a vida de tal ou qual sujeito é normal, nem que esse senso de normalidade é experimentado exatamente da mesma forma. Interesso-me justamente na linha instável entre o que é percebido, sentido e definido como normal e o que não é, entre sensações e sentimentos, discursos expert, instituições e práticas de cuidado. Busco captar o que Veena Das chama de "fragilidade e vulnerabilidade da vida cotidiana" (2015, 12) através do conceito de "normalidade crítica", que desenvolverei ao longo do artigo.

Outro esclarecimento conceitual se faz necessário. Uso a categoria "sujeito moribundo" para me referir aos que, uma vez acometidos por doenças crônico-degenerativas que são consideradas "fora de possibilidades terapêuticas" pelo saber biomédico, são inseridos em um modelo de assistência não curativo. Pressuponho que a colocação desses sujeitos em um dado contexto institucional – um serviço de assistência domiciliar com enfoque de cuidados paliativos – após um determinado tipo de diagnóstico e prognóstico – uma doença crônico-degenerativa para a qual não há tratamento biomédico de pretensão curativa –, informa sua experiência e a dos que se dedicam ao seu cuidado. Logo, o saber biomédico e o hospital afetam o cotidiano dos sujeitos e enquadram (mas não esgotam) suas experiências. Noutras palavras, a medicina é um dos enquadramentos na vida cotidiana dos moribundos e, apesar de sua presença marcante, não é o único. O sujeito moribundo não está dado antes ou no ato do diagnóstico/prognóstico, mas é construído em meio a quadros institucionais e discursivos, e relações de cuidado.

O objetivo do artigo é entender o processo de morrer por adoecimento crônico-degenerativo, bem como das relações de cuidado que ali se desdobram, do ponto de vista da construção social da vida cotidiana. Parto de uma etnografia em um serviço público de cuidados paliativos domiciliares no Rio de Janeiro para entender como vulnerabilidades corporais, arranjos de cuidado (Fazionni 2018, Soneghet 2020) e enquadramentos discursivos e institucionais se cruzam na construção da vida cotidiana construída com, e não a despeito, das incertezas do processo de morrer por adoecimento. Assim, modelos de assistência (os cuidados paliativos), instituições, desigualdades socioeconômicas e assimetrias de poder se imiscuem no processo de morrer, conferindo uma feição peculiar à experiência da morte em condições precárias de vida.



## O "cuidado compartilhado" e a morte em casa

A etnografia que embasa este artigo se deu em um serviço de assistência domiciliar público que trabalha explicitamente sob um modelo de "cuidados paliativos". Na década de 1960, profissionais ligados à assistência em saúde e ativistas desenvolveram os cuidados paliativos, como crítica e alternativa ao modelo vigente de morte hospitalar. A configuração do hospital enquanto instituição – direcionada para a eficácia máxima das intervenções médicas, o que implica na desconsideração de aspectos da vida corporal não subsumidos a estas – e a crescente autoridade da figura do médico criaram as condições para o afastamento da morte para os "bastidores da vida social" (Elias 2001, 31) e para o prolongamento cada vez maior da vida.

Diante disso, mobilizou-se uma concepção do paciente como ser multidimensional, com aspectos físicos, sociais, espirituais e psicológicos, que se tornaria o centro do novo modelo de assistência. Para um sujeito multidimensional, era preciso uma equipe multidisciplinar, cujo objetivo deveria ser, primariamente, o alívio da dor, entendida então como um sofrimento físico, psíquico, social e espiritual. Nascem assim os "cuidados paliativos", uma forma de cuidado para pessoas

acometidas por doenças crônico-degenerativas, centrada não na cura ou no prolongamento da vida, mas no alívio da dor, no controle de sintomas, na autonomia do paciente, salvaguardada pela expressão livre de seus sentimentos e desejos, e na manutenção da "qualidade de vida" até atingir uma "boa morte".

Menezes (2004), pioneira no estudo antropológico dos cuidados paliativos no Brasil, aponta que, enquanto se apresenta como alternativa, tal modelo utiliza técnicas e tecnologias biomédicas, além de contar predominantemente com a voz de profissionais de saúde no debate público. Define-o assim como outro "dispositivo social de domínio" (Menezes 2004, 210) que pode ser tanto modelo para uma nova etapa na construção social da pessoa (Menezes 2003) quanto uma "tecnologia" de produção da "esperança" direcionada para o controle da doença e a "qualidade de vida do doente" (Menezes 2013, 488). Há uma diferença notável entre o cuidado paliativo observado pela antropóloga e as versões anglo-saxã ou estadunidense, nomeadamente, a pouca ênfase em tópicos como autonomia, consentimento e consciência do prognóstico de terminalidade. O tratamento não curativo parece ser muitas vezes uma imposição, às vezes ressignificada posteriormente, dos profissionais de saúde diante de um diagnóstico de câncer, por exemplo. Questões ligadas ao consentimento e desejos do paciente são desprivilegiadas em detrimento de noções como qualidade de vida, alívio da dor e resolução de pendências (Menezes 2004, 162). Alonso (2012) levanta temas semelhantes no contexto argentino: os contornos negociados da "boa morte" e do "bem morrer", a participação da família nessas negociações, e a tensão entre um projeto de "humanização" e o avanço do controle biomédico no fim da vida. Na definição do que é morrer bem, normas da "ideologia" dos cuidados paliativos e da biomedicina, bem como "práticas de 'humanização'" e o caráter extenso da intervenção médica entram em tensão. Ao mesmo tempo, abarcam a "experiência dos pacientes e familiares, suas relações e seus afetos"[1] (Alonso 2012, 200) enquanto definem o processo de morrer.



1 Tradução própria. No original: "[...] la experiencia de los pacientes y sus familiares, sus relaciones y sus afectos".

O modelo paliativo inclui a família como objeto e agente dos cuidados, definindo-a como parte da multidimensionalidade do paciente. Assim recupera a ideia da casa como melhor lugar para morrer, apoiando-se em uma tradição imaginada com raízes na Idade Média (Azevedo 2020). Entende-se que a experiência do adoecimento e da morte está enredada nas relações familiares, nas emoções e na trajetória de vida da pessoa, em contraste com uma visão reducionista na qual a doença seria um problema biológico a ser resolvido por terapias curativas. Para os profissionais paliativistas, os sofrimentos, sentimentos e experiências do sujeito estão, pelo menos potencialmente, suscetíveis à intervenção na busca de um cuidado "integral" e "humanizado" visando a "qualidade de vida" e a "boa morte".

Os cuidados paliativos ganham espaço no território brasileiro através da ação organizada de profissionais de saúde da rede pública e privada, que pautaram a implementação de políticas públicas e programas governamentais voltados ao tratamento de pacientes com câncer e ao combate à dor crônica. O modelo de assistência paliativo e a atenção domiciliar foram elencados como elementos cruciais para redução da demanda por atendimento hospitalar; redução do período de permanência de usuários internados; humanização da atenção à saúde, com

ampliação da autonomia dos usuários; e a desinstitucionalização e a otimização dos recursos financeiros e estruturas da RAS (Brasil 2016, art. 3).

É nesse contexto que opera o Departamento de Atenção Domiciliar (DAD), serviço de desospitalização e atenção domiciliar localizado em um hospital federal do Rio de Janeiro, apelidado aqui de Hospital F[2]. A legislação que rege a Atenção Domiciliar no SUS não é o único fator, nem o mais decisivo, para a compreensão do dia a dia do departamento, porém, os objetivos nela elencados são relevantes. As ideias de "humanização" e "autonomia" retomam alguns valores que orientam os cuidados paliativos, enquanto a redução da demanda por hospitais, do tempo de internação e a "otimização dos recursos financeiros e estruturas" trazida pela "desinstitucionalização" indicam um discurso tingido pela noção neoliberal de contenção e "otimização" no uso de recursos públicos.

O Departamento de Atenção Domiciliar dedica-se à desospitalização e à atenção domiciliar de pacientes considerados fora de possibilidade terapêutica, isto é, sem cura, ou pacientes cuja internação hospitalar não é considerada necessária. Mariana, enfermeira e diretora do DAD, fala do funcionamento do departamento em relação ao modelo paliativo, indicando que a situação de escassez estrutural da instituição tensiona a expectativa dessa forma de assistência: "A gente tenta fazer o paliativo, dar qualidade de vida pro paciente, só que você sabe como é, né? Tem metas, é hospital público, falta um monte de coisa". No início de meu trabalho de campo, o DAD contava com aproximadamente 100 pacientes, atendidos por uma equipe de 10 profissionais de saúde, dois motoristas e dois técnicos administrativos. Um ano depois, o número de pacientes havia subido para 120, e a equipe permaneceu a mesma. A frequência de visitas, anteriormente de 10 em 10 dias, foi aumentada para 12 em 12 dias.

Explicando a inserção dos pacientes no DAD, Mariana usa o termo "cuidado compartilhado". Para inclusão no serviço, é preciso um "cuidador primário" que arca com o "dia a dia dos cuidados", fazendo procedimentos "de acordo com a orientação da equipe". O Hospital F fornece parte dos materiais necessários, como curativos, remédios e fraldas, deixando parte ao encargo do paciente e de sua família. No entanto, era comum a falta de recursos nas duas partes, resultando em situações de angústia e tensões. A relação entre casa e hospital em um "cuidado compartilhado" forma um arranjo de cuidado, isto é, figurações relacionais e práticas dedicadas a manutenção, reparação e gestão dos problemas, emoções e relações do corpo. Logo, são arranjos no sentido de conjuntos de relações e no sentido de "arranjar" soluções provisórias para problemas graves ou corriqueiros (Fazionni 2018, 145). O corpo vulnerável é o nexo central dos arranjos, enquanto a manutenção da vida cotidiana é seu objetivo implícito.

2 A pesquisa foi submetida e aceita pela Plataforma Brasil, de acordo com as regulamentações de ética em pesquisa com seres humanos. Vale salientar que, em se tratando de uma pesquisa das ciências sociais em um hospital, houve estranhamento do comitê de ética em estudos da instituição. O pesquisador foi convidado a apresentar seu projeto para um grupo de médicos e profissionais de saúde que compunham o comitê de ética interno. Após apresentação, foi permitida a entrada em campo.



## Normalidade crítica: cuidados, corpos e cotidiano

Apresentarei a seguir trechos selecionados de três visitas domiciliares das quais participei junto com Daniele, psicóloga do DAD. A paciente visitada, Marília, tinha 81 anos na data da primeira visita e havia sido diagnosticada com enfisema

pulmonar há seis anos. Isabel, 59 anos, sua filha e cuidadora primária morava com sua mãe desde o agravamento de sua condição, e parou de trabalhar para dedicar-se integralmente aos cuidados dela.

Dia 13 de junho de 2019

Na casa de Marília, Daniele pergunta se ela tem condições de falar e ela responde: "Um pouquinho". Seu tom de voz é baixo e rouco, um pouco abafado pelo barulho constante da máquina acoplada ao tanque de oxigênio do seu lado. É a visita de inserção de Marília no serviço, logo Daniele conduz uma entrevista protocolar para coletar informações e preencher seu prontuário. Ela conta que é contadora aposentada, divorciada, católica e mãe de três filhas, uma das quais faleceu por uma doença genética. Quando pergunto sobre seu adoecimento, Marília diz que fumou por muitos anos, mesmo após receber o diagnóstico de enfisema pulmonar. Daniele pergunta se ela participou de algum programa antitabagismo do SUS. Ela responde que sim, mas que não continuou no programa porque não comprou o remédio receitado.

Marília: Eu não comprei mais por dificuldade financeira. Era caro. Aí eu desisti de fazer esse tratamento. Depois eu passei a me tratar naquele hospital em Iguatemi. Eu ia lá... Por exemplo, eu ia lá hoje, aí marcavam pra mim daqui a 4 meses. Aí toda vez que eu ia era: "Como que a senhora está?" E eu dizia "Ah, tô na mesma". "Então a senhora continua a tomar os remédios". Aí poxa! Eu comecei a me sentir assim... Não me achando com muita atenção entendeu? Ele por exemplo nunca tirou meu...

Isabel a interrompe e diz "radiografia".

Marília: Radiografia não tava funcionando...

Isabel: Ele tava dando um remédio pra ela que era pra uma pessoa com bronquite. Não um tratamento pro quadro clínico dela. Depois que a gente passou a ir lá, ela começou a ter outro tipo de medicação, só que deveria ter sido bem antes.

Isabel conta que, após ter uma crise de falta de ar, Marília foi levada ao Hospital F, onde foi diagnosticada com enfisema pulmonar.

Isabel: Enfisema, uma doença concreta. Apesar de a bronquite é uma... Asma também é concreta, mas o caso dela era bem mais grave. Ele nunca, sabe... Nunca deu esse atendimento que deveria ser necessário. Nem olhava pra ela, só passava assim os remédios. Teve um dia que eu, desculpa interromper, mas eu fui com ela. Ele não mediu pressão, não escuta pulmão,

> não fez nada. Quer dizer, é um tipo de atendimento só pra marcar presença no trabalho, pra mim é isso.
>
> Marília conta que parou de ir às consultas no hospital que a tratava anteriormente porque ficou com mais dificuldade para se locomover, e eventualmente "num tinha vontade de ir". A psicóloga pergunta se ela consegue andar hoje, ao que ela responde que só com auxílio. Seguindo o roteiro das perguntas no formulário do DAD, Daniele pergunta sobre a expectativa de Marília sobre seu tratamento.
>
> Daniele: O que a senhora espera do tratamento: cura, melhora no quadro, piora, óbito, outra opção que eu não falei?
>
> Marília: Olha, cura eu acho impossível. Eu sou consciente daquilo que eu tenho. Eu espero ir melhorando.

Marília conta que o cigarro era seu "desafogo" da rotina de trabalho. Quando fala sobre seu hábito de fumar, demonstra arrependimento, dizendo que sabia que aquilo lhe "fazia mal", mas mesmo assim continuou. Ademais, Isabel menciona a possibilidade de haver um componente genético na dependência química, incluindo outro elemento na história. Os efeitos negativos do cigarro evocam um padrão de dependência química que lembra a rotina de trabalho de uma mãe solteira. Não se pode afirmar com certeza que sua posição social e a genética determinaram sua condição clínica. A relação entre corpo e ambiente é de constituição mútua, portanto não é possível afirmar de antemão qual elemento tem precedência sobre o outro. Como lembra Duarte (1993), a ligação entre "aflições" e "condições sociais de vida" não é automática e simples. Doenças não são somente reflexos de uma dada posição social, de uma condição genética ou eventos espontâneos do corpo humano. São parte de um feixe contínuo de experiências no qual muitos fatores compõem, do ponto de vista do sujeito, "os dramas de sua história" (Canguilhem 2012, 61)[3].

A associação entre enfisema pulmonar, cigarro, trabalho e família é o drama da história do adoecimento de Marília. Na sua narrativa, condições genéticas e dependências químicas não são mais ou menos determinantes que o mundo do trabalho e o ônus da maternidade. Todos compõem a tessitura da vulnerabilidade particular de Marília, entramada em relações e arranjos institucionais específicos. Vulnerabilidade aqui é outro nome para a abertura ontológica do corpo que o torna suscetível "a uma variedade de toques, uma variedade que inclui a erradicação de nosso ser em uma ponta, e o suporte físico às nossas vidas na outra" (Butler 2004, 31)[4].

Quando busca um programa antitabagismo na rede pública de saúde, Marília se vê incapaz de dar continuidade ao tratamento por não poder arcar com os custos do remédio prescrito. Concomitantemente, é diagnosticada erroneamente por um médico, ponto de inflexão no drama de sua narração. No processo de diagnós-

3 Tradução própria. No original: "[...] the dramas of his history".

4 Tradução própria. No original: "[...] to another range of touch, a range that includes the eradication of our being at the one end, and the physical support for our lives at the other".



Anu. Antropol. (Brasília) v. 47, n. 2, pp.205-222. (maio-agosto/2022). Universidade de Brasília. ISSN 2357-738X. https://doi.org/10.4000/aa.9720

tico, a precariedade dos recursos disponíveis na rede pública aparece na máquina de radiografia quebrada. Entretanto, a história não começa pelo diagnóstico, mas pela busca do programa antitabagista que, posteriormente, a redireciona ao atendimento no primeiro hospital. Diagnosticar não é um ato único e decisivo, mas um processo negociado cujo fim é estabilizar um estado de coisas considerado "objetivo" (Rosenberg 2002).

O primeiro momento do processo diagnóstico de Marília ocorre na passagem de um programa voltado à dependência química a um hospital público. Aqui, há uma primeira requalificação do que pode ser considerado como o fluxo "normal" de sua vida. Marília sempre fumou e nunca viu seu hábito como um problema, até que por algum motivo que ela não revela, passou a frequentar um programa dedicado a modular esse comportamento habitual em termos de uma patologia com origens bioquímicas. O segundo momento se dá mediante uma "crise" de falta de ar que a motiva a procurar o Hospital F, diante da avaliação de que a instituição anterior não estava fazendo o bastante. Um hábito, comportamento ou evento até então corriqueiro pode ser problematizado e seu lugar no cotidiano é questionado e a depender das práticas de categorização e gestão do corpo realizadas, pode ser reintegrado na vida cotidiana, ou motivar a construção de uma nova rotina de práticas.

As diversas interpretações disponíveis a Marília, seus médicos e sua filha existem em "enquadramentos", isto é, em marcos interpretativos que estabelecem os "domínios do cognoscível" (Butler 2016, 21). Embora Butler tenha desenvolvido o conceito para falar de questões de violência e política num sentido amplo, acredito ser plausível articulá-lo com o problema do reconhecimento e da definição de aflições potencialmente patologizáveis. Tais aflições perturbam o senso da normalidade da vida cotidiana, aquilo que é tido como dado para os saudáveis no "silêncio dos órgãos" (Canguilhem 2009, 35). Este senso depende das possibilidades de reintegração de eventos potencialmente perturbadores e aflitivos na rotina. O diagnóstico de bronquite enquadra a falta de ar e o hábito de fumar em outra luz, trazendo consigo um regime de remédios e uma rotina de cuidados médicos. Assim, outro normal é estabelecido, agora marcado pelo enquadramento do saber médico e pela reinterpretação de um hábito como causador de uma doença. Nesse ponto, o senso de normalidade experiencial descrito anteriormente é subsumido à força normalizadora do saber biomédico, o qual opera com uma norma (saúde no sentido biológico do termo) que deve ser alcançada ao seguir normas de comportamento.

Quando se queixa de uma falta de "atenção" por parte do médico, Marília expressa que suas sensações e sentimentos não estão sendo contempladas nos limites do enquadramento médico que, por sua vez, está ligado a uma rotina de cuidados que parecia ineficaz. Dentro do estoque de práticas e saberes disponíveis, as sensações de Marília haviam sido enquadradas como "bronquite". Porém, o tratamento proposto a partir desse diagnóstico mostrou-se inadequado para Marília, que interpretou a mesmidade de suas idas ao hospital como sinal de descaso. Nesse processo de reconstrução do que é normal e do que é patológico, os sujeitos

negociam estados difusos tidos como cotidianos ou não problemáticos o suficiente – uma falta de ar eventual, um hábito de fumar – e estados objetivados enquadrados em rotinas de cuidado médico – um sintoma, uma dependência química.

O espaço entre as "perturbações" e os "sintomas" (Duarte 1993) não é um abismo, mas uma área indefinida no qual práticas como a anamnese clínica, o diagnóstico ou a participação em um grupo de apoio aparecem com intuito de definir, separar e cristalizar estados às vezes experimentados de maneira difusa. Fazzioni (2018), em sua etnografia dos arranjos de cuidado no Complexo do Alemão, descreve tal espaço no qual mazelas sociais, perturbações físicas e sofrimentos se misturam a ponto de embaralhar as fronteiras denotadas por termos como "social" e "físico". A antropóloga menciona o conceito de "sofrimento difuso" de Valla (Fazzioni 2018, 84) e reflete sobre como, a depender das instáveis disputas e negociações em torno da classificação dos "problemas de saúde", certas áreas da vida social podem se tornar suscetíveis à intervenção de regimes biomédicos, policiais ou de assistência social.

Volto-me a mais um recorte etnográfico, referente a uma visita posterior à casa de Marília e Isabel.

> Dia 18 de julho de 2019
>
> Retorno à casa de Marília e Isabel com Daniele. Marília conta que tem tentado andar em casa, mas se cansa muito rápido após alguns passos. Pergunto a ela como está sendo esse momento de sua vida, desde a inserção no DAD.
>
> Marília: Ah tá bom, tá normal. Tanto que a doutora me viu e disse "poxa, você tá completamente diferente do que no dia que eu te dei alta". Eu disse "que bom, né? Tem doutor que trata da gente e fala 'que isso? que que aconteceu? Não tô vendo mudança nenhuma'". Mas graças a Deus, né, espero que toda vez que eu for lá, esteja cada vez melhor. Ela falou que caso eu tenha uma crise muito aguda, é pra ir direto pra lá.
>
> Marília expressa o desejo de "voltar a alguma atividade de antes". Então Daniele pergunta:
>
> Daniele: E a vida, como vai?
>
> Marília: A vida, minha filha, tô aqui nessa de ficar dependendo das pessoas que é horrível. Num é questão de vaidade nem nada. É questão de... Como é que eu vou te falar... Ter decisões minhas, de gostar de fazer, eu gosto de trabalhar, fazer as coisas, entendeu? Depender dos outros, todo mundo depende. Um depende do outro. Aí é bobagem dizer que não. Mas você quer um negócio e fica "fulano vem cá"... Eu quero ver se eu... Botei na minha cabeça agora que eu tenho que aprender é a andar! [...] Porque se eu ando, eu vou até me libertar um pouco, entendeu?

> Daniele: Mas com alguém segurando, né?
>
> Marília: Sim. Aí eu volto muito cansada. Mas tô tentando.
>
> Conversamos sobre o que Marília tem feito ultimamente. Ela nos conta alegremente que começou a vender produtos cosméticos em casa.
>
> Marília: Isso pra mim é muito importante. Parece que eu me sinto uma pessoa... Que eu não sou mais útil, entende? Então eu fico nervosa com aquilo. Às vezes ela tá ocupada e eu fico gritando pra pegar um negócio pra mim que eu poderia fazer!

Uma crise de falta de ar motivou a ida de Marília ao Hospital F, onde foi diagnosticada com enfisema pulmonar e entrou em uma nova rotina de cuidados no arranjo formado pelo DAD e por sua filha Isabel. Assim, estabeleceu-se o novo "estar normal" ao qual Marília se refere. A vida cotidiana tida como normal traça os limites da experiência subjetiva, tornando-a ao mesmo tempo significativa e possível. O "ordinário", limite e moldura da vida cotidiana, pode ser perturbado por "eventos críticos" que indicam uma falha da gramática (Das 2007, 7) ou, no caso de experiências de doença, "um senso de falha do corpo e das relações sociais" (Das 2015, 32)[5].

As transições entre normalidade e criticidade podem ser constantes no processo de morrer. Eventos como o momento de um diagnóstico de terminalidade, a perda da capacidade de andar, a constatação de que um tanque de oxigênio se tornará acessório indispensável no dia a dia, podem parecer pontuais e marcantes, rupturas violentas do cotidiano, ou podem ser integrados nos "recessos do ordinário" (Das 2007, 1). A resposta de Marília à pergunta "tudo bem?" indica o que chamo de *normalidade crítica* do processo de morrer. Primeiro, uma resposta positiva seguida de uma afirmação de normalidade ("tá bom, tá normal"). Depois, a referência à palavra da médica, baseada pela legitimidade de sua expertise. Por fim, agradecimentos a Deus e o desejo de melhora, acompanhado da ameaça sempre presente de outra crise que motivaria o retorno ao hospital. As aflições do processo de morrer parecem estar fora do alcance das categorias disponíveis (Das 2015, 17), seja em vocabulários religiosos ou biomédicos. Evidentemente, "bom" e "normal" não resumem a situação de Marília, mas a sequência de sua narrativa, os vocabulários que aciona e costura, todos tornam sua experiência de morrer mais inteligível, sem exaurir a complexidade e instabilidade da vida em normalidade crítica.

Para Marília, a melhora é o horizonte desejado. Há diferentes perspectivas, contudo, acerca do que pode ser uma "melhora" e do que seria "melhor para" Marília. Referindo-se às palavras da médica, Marília lança mão da autoridade da expertise para conferir veracidade ao seu desejo, reinterpretando seu processo de morrer. Usualmente, respostas à morte que não a afirmam explicitamente, e de acordo com um vocabulário expert aceitável, são lidas como "negação"[6]. O desejo

5 Tradução própria. No original: "[...] a sense of failure of the body and of social relations".

6 Clive Seale (1998, 53–4) argumenta que a "tese de negação da morte" popularizada nas ciências humanas e sociais ocidentais, juntamente com os saberes "psi" (psicologia e psicanálise) não se sustenta. A "negação psicológica" definida pelos saberes "psi" é alçada ao status de "tabu" propagado em toda a sociedade, sem que a negação e seu tão almejado oposto, a aceitação, sejam desnaturalizadas e pensadas enquanto ideias situadas.

de melhora de Marília é interpretado assim por Daniele, psicóloga do DAD, quando conversamos sobre a visita durante a volta ao hospital. Porém, acredito que a menção à dependência e a aspiração de andar dão outro sentido ao desejo de melhora.

A dependência é parte constitutiva das relações de cuidado (Kittay 1999) e é uma das queixas frequentes de pessoas em processo de morrer por adoecimento (Seale 1998, 166). Quando diz que "todo mundo depende" de alguém, Marília distingue entre dois tipos de "depender". O primeiro refere-se ao nível básico de dependência experimentado na infância e generalizado em sociedade onde "frequentemente 'cuidamos de' muito mais coisas e pessoas do que aquelas às quais cuidamos diretamente" (Tronto 1993, 144)[7]. O segundo tipo, que a incomoda, diz respeito à solicitação constante da ajuda de sua filha e a percepção de que sua capacidade de habitar o mundo ativamente foi reduzida. Aqui, a distinção entre "normal" e "patológico" cunhada por Canguilhem mostra-se esclarecedora. Segundo o filósofo, organismo e ambiente formam o fulcro no qual normalidade ou anormalidade se definem. Assim, entende o normal e o patológico como qualidades vitais, visto que o organismo como um todo, e não somente sua parte afetada, experiencia a doença.

7 Tradução própria. No original: "Hence, we often 'take care of' many more things and people than to which we directly give care".

Toda a vida pode perder seu caráter de normalidade no adoecimento, no entanto, a doença não é necessariamente anormal. O normal é função da relação do organismo com o ambiente em uma dada situação e de sua capacidade de "ser normativo", isto é, de agir eficazmente no ambiente criando novas normas (Canguilhem 2009, 54). O adoecimento e a aproximação da morte afetam profundamente as faculdades corporais de agir efetivamente no mundo e, com isso, o próprio senso de subjetividade: o sujeito se sente um objeto fixo no espaço, incapaz de se mover e de se "libertar", suscetível e inescapavelmente dependente de outros. A perda da subjetividade, da sensação de ser "uma pessoa", está ligada a um tipo particular de dependência que impede a reciprocidade. Ao vender produtos cosméticos, Marília se insere em relações de troca e de amizade, recebe visitas de amigas e "se distrai". Depender é normal, mas torna-se angustiante quando a dependência aponta para o desgaste da base da vida social: a interdependência. Pedir constantemente a ajuda de sua filha acaba sendo lembrete de que sua antiga posição em uma rede de relações de interdependência composta por trocas simbólicas, afetivas e materiais, está no passado.



## Conclusões e despedidas

O trecho a seguir é da minha última visita a Marília. Semanas depois, após uma crise aguda de falta de ar, ela foi levada ao Hospital F, onde morreu.

> Dia 03 de setembro de 2019
>
> Eu e Daniele chegamos para mais uma visita na casa de Marília e Isabel.
>
> Daniele: Tudo bem com a senhora?

Marília: Tô indo...

Daniele: Indo? Pra onde?

Marília: Tem dia que tô bem, tem dia que não. Ando muito cansada, né. Tô andando um pouco, tô indo no banheiro, voltando. Tenho me esforçado bastante.

Marília repete algumas de suas queixas das últimas visitas. Se sente muito dependente de sua filha e gostaria de poder andar mais sem se cansar. Nos conta que tem sentido muitas dores, mas a médica instruiu que ela tomasse Novalgina e só recorresse ao hospital caso sentisse algo "de anormal". Segundo Isabel, a médica afirmou que as dores "são normais" por causa de seu estado. Marília relata que passou mal recentemente e foi ao Hospital F. Sua pressão arterial e saturação de oxigênio baixaram muito, o que motivou Isabel a levá-la. Então, relatou sua passagem pela emergência.

Isabel: Mas na emergência, vou ser muito sincera com você, nesse dia que ela teve esse episódio que ela ficou muito ruim, teve até um pouco caso do atendimento da emergência, né. [...] Eles falaram "Ah porque isso é normal, com essa idade, ainda mais com esse problema, num sei que..". Aí foi insistência, por insistência da minha sobrinha e por minha insistência que ela foi atendida, entendeu? Ela quis dispensar!



Posteriormente, um médico plantonista atendeu Marília e solicitou dois exames, um dos quais não foi realizado porque a máquina do hospital estava quebrada. Diante disso, Isabel levou-a a um laboratório particular, sem dúvidas pagando um valor alto pelo exame. Ao fim da visita, Isabel nos acompanha até o portão de sua casa. Ela menciona a última consulta de Marília no Hospital F.

Isabel: Pra mim ela falou que... Falou que ela tá em estado terminal já. Ela diz que tem que tomar os remédios e tudo, ela tá com muita dor, mas não tem mais o que fazer. Tem muita dor, mas é isso.

Lucas: Ela disse que tem medo de internar, você acha que é por isso?

Isabel: Ela quer morrer em casa, ela fala toda hora isso pra mim. Ela fica toda hora dizendo que me ama, aí eu choro pra caramba, mas agora eu tô procurando me controlar mais, porque eu tenho que me controlar, não posso passar certas coisas pra ela... Mas ela tá se despedindo, ela se despediu das pessoas, eu tô vendo isso. [...] Me dá uma angústia. Porque todos os dias que eu levanto, peço a Deus que não a deixe sofrer, entendeu? Eu vou ser muito sincera com vocês, eu não queria que ela morresse em casa. [...]

> Eu tenho medo, eu vou me desesperar, entendeu? Porque tá sendo muito difícil pra mim, é minha mãe, né. Eu já larguei tudo pra ficar com ela. Não é que a gente queira que a pessoa seja egoísta, que a gente quer que a pessoa fique a qualquer custo, mesmo não bem, porque isso seria um egoísmo meu. Eu não quero que ela sofra, não quero que ela sofra. Eu tô notando que ela não tá bem.
>
> Lucas: Ela diz que prefere ficar em casa, né?
>
> Isabel: É, ela não quer ir pro hospital, porque vai intubar. Ela cismou com intubação. Eu falei que não é assim, primeiro fala com o familiar, se autorizar tem. Não pode ser feito isso, tem que pedir autorização. Se a família autorizar, sim. Se não autorizar, não tem o que fazer, entendeu? Eu já falei com ela, não deixa as coisas chegarem ao extremo, entendeu? Porque às vezes... Não é deixar acontecer, né? Vamos ficar sentado, não vamos fazer nada. Não é isso, entendeu? Foi o que falei pra ela, a gente tá cuidando da senhora, tá fazendo tudo... Conversei com minha sobrinha e ela falou que ela tá se despedindo da gente, tá falando que vai morrer, num sei que... Outro dia sentei com ela e falei: por que você fica falando que vai morrer? Não fica pensando nisso, pensa na vida. Do que adianta viver assim? Falei "Marília, você tá vendo o sol, você tá vendo as pessoas que te ama, você tá tendo essa chance, e as pessoas que não têm essa oportunidade?"



A normalidade crítica da vida dos moribundos adquire uma outra feição perto do desenlace da história de Marília. A dor, frequente na vida de pessoas acometidas por doenças crônico-degenerativas, e cujo alívio é bandeira central dos cuidados paliativos, não podia mais ser controlada. Tal situação, frequente nos momentos derradeiros, costuma ser remediada pela prática de "sedação terminal", que consiste na indução de um coma por uso de analgésicos no fim da vida. Antes da sedação terminal, todavia, pacientes em cuidados paliativos podem passar dias, semanas ou meses com dores incontroláveis. No caso de Marília, suas aflições são novamente enquadradas e reincorporadas, pela médica, no registro da normalidade, como algo normal para sua doença. Aqui a normalidade não é normativa, no sentido de Canguilhem, pois Marília não consegue recuperar seu movimento nem sua respiração, como desejava, e permanece cada vez mais dependente de sua filha. Também não é a normalidade no sentido de estabilidade da vida cotidiana, pois seu sono e o de Isabel passam a ser inconstantes em decorrência da dor e dos episódios intermitentes de falta de ar. A oscilação ("tem dia que tô bem, tem dia que não") é a regra do processo de morrer, mas não segue um ritmo estável. Quando os cuidadores e cuidadoras se veem exaustos e impotentes, quando faltam recursos, quando as dores e o sofrimento não encontram remédio, o lado crítico da normalidade do processo de morrer se sobrepõe.

O episódio da ida de Marília à emergência, narrado por Isabel, nos permite retomar alguns pontos levantados ao longo do artigo e encaminhar uma conclu-

são. Os profissionais de saúde do Hospital F se veem pressionados a desocupar leitos e esvaziar o setor de emergência, diante da crescente demanda e das metas estabelecidas pela relação de contratualização. Diante disso, a voz de Isabel questiona os limites da instituição e exige que o sofrimento de Marília seja reconhecido enquanto evento crítico que demanda atenção, isto é, exige que ela seja atendida independentemente do quão "normal" possam ser seus sintomas, dado seu quadro clínico. Uma vez atendida, Marília e Isabel se encontram novamente com uma máquina quebrada, assim como no hospital anterior onde havia sido diagnosticada erroneamente. Isso as leva a buscar uma consulta particular, juntando os poucos recursos que tinham em mãos. Passando entre casa e hospital, Marília e Isabel evidenciam uma das fronteiras negociadas e ambíguas nos cuidados paliativos (Alonso 2012). A busca por um cuidado "humanizado" e a "autonomia" do paciente, morando em casa, convive com uma lógica de contenção de custos e desoneração de hospitais, e com uma nova forma de intervenção médica (Menezes 2004).

Marília quer morrer em casa, mas Isabel tem medo. Como o medo e a vontade dessas mulheres, suas dores e angústias, se encaixam no arranjo de cuidado formado pelo DAD e pela casa de Marília e Isabel? A depender das possibilidades de enquadramento e da modalidade de atenção prestada ao sofrimento das duas, há possiblidade deste ser considerado um evento crítico e, portanto, motivar uma mudança na rotina de cuidados. O que se vê, porém, é a integração das dores de Marília ao registro do normal, gerando uma situação de normalidade crítica angustiante, e o fardo do cuidado pesando nos ombros de Isabel. Os cuidados dos moribundos em contextos de assistência domiciliar são "femininos e feminilizáveis" (Nogueira 2016, 101), produzindo um padrão de distribuição do trabalho de cuidar em linhas de gênero, classe e raça. Marília e Isabel são mulheres brancas em um bairro pobre do Rio de Janeiro. Suas vidas são marcadas pela luta constante de lidar com as próprias dores e com as dores umas das outras, navegando espaços institucionais que por vezes aparecem como benesse e outras vezes como obstáculo. Quando narra a passagem de Marília pela emergência, Isabel se queixa dos profissionais de saúde, mas elogia o DAD constantemente, falando carinhosamente da equipe. A vulnerabilidade sua e de sua mãe abre espaço tanto para relações positivas de cuidado, quanto para descasos e eventuais violências.



O medo e a tristeza de Isabel, bem como sua angústia em relação ao possível sofrimento de sua mãe, contrastam com a vontade de Marília de morrer em casa e suas palavras de despedidas. Embora desejasse melhorar, Marília não se enganava sobre sua condição. Tentava se despedir de sua família e expressava seu desejo de ficar em casa até o fim. Assim, constitui-se enquanto sujeito de sua morte. Ao mesmo tempo, necessita dos cuidados de Isabel que, por sua posição de cuidadora primária, experimenta a vulnerabilidade específica dos suportam o "ônus do cuidado" (Vianna 2002).

O drama (e a trama) da história de Marília se tece entre escassez, esperança, aflições e desejos. O instrumento da tecelagem é a prática de cuidar, em toda sua ambiguidade, potência, provisoriedade e fragilidade. As bordas do tecido são dadas pelo horizonte da finitude. Ao longo deste artigo, busquei seguir os reveses

dessa trama, seguindo a noção de que o cotidiano é o lugar onde a vida e a morte tomam forma, entre a concretude do corpo e a não menos importante concretude das relações sociais, dos enquadramentos discursivos e das instituições. As possibilidades de viver uma vida normal e, no limite, uma vida boa no fim, são mediadas por relações de cuidado formadas em contextos sociais de precariedade, e assim se mostram igualmente precárias. Marília morreu no hospital, a despeito de sua vontade. As últimas palavras que troquei com Isabel me fizeram pensar naqueles que morrem sem qualquer "chance" de viver. Mas também me lembram das coisas que faziam Marília sorrir: o sol e as pessoas que a amavam e ainda amam.

Recebido em 15/10/2021
Aprovado para publicação em 24/05/2022 pela editora Kelly Silva

## Referências

Alonso, Juan Pedro. 2012. “Contornos negociados del ‘buen morir’: la toma de decisiones médicas en el final de la vida”. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação* 16(40): 191–203.

Azevedo, Daniel. 2020. *O melhor lugar para morrer*. Curitiba: Appris.

Berger, Peter L., e Thomas Luckmann. 1991. *The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge*. Reino Unido: Penguin.

Brasil, República Federativa do. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. *Diário Oficial da União*. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25 _04_2016.html

Butler, Judith. 2004. *Precarious life: the powers of mourning and violence*. New York: Verso Books.

Butler, Judith. 2016. *Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?* Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

Camargo Jr., Kenneth. 2005. “A Biomedicina”. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* 15: 177–201.

Canguilhem, Georges. 2009. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Canguilhem, Georges. 2012. *Writings on medicine*. New York: Fordham University Press.

Das, Veena. 2007. *Life and words: violence and the descent into the ordinary*. California: University of California Press.

Das, Veena. 2015. *Affliction: health, disease, poverty*. New York: Fordham University Press.

Duarte, Luiz Fernando Dias. 1993. “Os nervos e a antropologia médica norte-americana: uma revisão crítica”. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* 3: 43–73.

Duarte, Luiz Fernando Dias. 1998. “Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução”. *In Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*, orgs. Luiz Fernando Dias Duarte, e Ondina Fachel Leal, 9–27. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Elias, Norbert. 2001. *A solidão dos moribundos, seguido de envelhecer e morrer*. Traduzido por Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar.

Fazzioni, Natália Helou. 2018. *Nascer e morrer no Complexo do Alemão: políticas de saúde e arranjos de cuidado*. Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Fleischer, Soraya, e Mónica Franch. 2015. “Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas”. *Política & Trabalho* 42: 13–28.

Giddens, Anthony. 2002. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

Kittay, Eve Feder. 1999. *Love’s labor: essays on women, equality, and dependency*. New York: Routledge.

Menezes, Rachel Aisengart. 2003. “Um modelo para morrer: última etapa na construção social contemporânea da pessoa?”. *Campos* 3: 103–16.

Menezes, Rachel Aisengart. 2004. *Em busca da boa morte*. Rio de Janeiro: Garamond Fiocruz.

Menezes, Rachel Aisengart. 2013. "A medicalização da esperança: reflexões em torno da vida, saúde/doença e morte". *Amazônica – Revista de Antropologia* 5(2): 478–98.

Nogueira, Carolina de Oliveira. 2016. *"Dá licença, posso entrar?": uma etnografia em uma clínica da família*. Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Museu Nacional, Rio de Janeiro.

Rosenberg, Charles E. 2002. "The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience". *The Milbank Quarterly* 80 (2): 237–60.

Seale, Clive. 1998. *Constructing death: the sociology of dying and bereavement*. London: Cambridge University Press.

Soneghet, Lucas Faial. 2020. "Fazendo o melhor da vida na morte: qualidade de vida, processo de morrer e cuidados paliativos". *Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer* 5(10): 357–82.

Tronto, Joan C. 1993. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care.* New York: Routledge.

Vianna, Adriana. 2002. *Limites da menoridade: tutela, família e autoridade em julgamento*. Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Museu Nacional, Rio de Janeiro.